

Démarche pour une décision éthique (D.D.E.)

Comment préparer en équipe la meilleure décision possible
dans les situations de crises ou de fin de vie

J.M. Gomas

Durant des siècles, la médecine a accompagné, rassuré, soutenu l'homme souffrant et mourant, mais sans savoir ni pouvoir grand chose devant peste, tuberculose, diphtérie, septicémies, tumeurs, artérite.... La décision « médicale » ne changeait pas grand chose au pronostic des pathologies, et relevait surtout, de fait, de la relation d'aide du malade. Mais la connaissance du corps et des maladies a transformé le savoir médical.

Désormais, les moyens médicaux qui nécessitent savoir et habileté technique, ont tendance à pousser « l'art médical » du côté de la démarche scientifique, jusqu'à en oublier la relation d'aide au sens le plus large qui soit. La pensée positiviste et technicienne véhiculée par la science envahit la

médecine : l'homme risque de passer pour un objet au pouvoir pseudo-illimité des praticiens et des chercheurs.

Ceci correspond, aussi, à un mouvement puissant de toute la société vers un plus grand individualisme, et une tendance structurelle (à peine refoulée) de chacun d'entre nous, à dénier notre mort et notre vieillesse !

Les exigences éthiques de la décision

La prise de décision devient dès lors un exercice de plus en plus difficile d'autant plus que la médecine « moderne », fascinée par l'immortalité, a bien du mal à appréhender la dignité humaine, le confort du malade ou le traitement de la douleur.

Les décisions semblent guidées avant tout par l'efficacité vis-à-vis de la maladie, sans prendre en compte suffisamment l'humain porteur de cette maladie. Tous les jours, nous voyons à quel point la médecine technique peut même « s'auto-justifier » en quelque sorte, oubliant alors facilement l'écoute de cet Autre qui souffre.

Par ailleurs, des enjeux nouveaux sont apparus pour l'Homme soigné sous la dépendance de cette « puissance » médicale : sa qualité de vie est parfois contradictoire avec sa quantité de vie ; des handicaps multiples et évolutifs sont maintenant connus si certains traitements sont appliqués ; le coût farouche de la technologie médicale ne peut plus être financé à l'infini et sans mesure. La mondialisation des responsabilités de santé publique vis-à-vis des épidémies solidarise — en partie... — les nations vis-à-vis de fléaux devenus communs.

La décision médicale a donc acquis, en complément de sa dimension individuelle, une dimension collective incontournable et les exigences éthiques de la décision s'en trouvent encore complexifiées.

Les exigences éthiques concernées par le « savoir-être » deviennent donc plus aiguës devant la pression technique du « savoir-faire ». L'obstination déraisonnable est devenue une réalité dramatique quotidienne dans notre système de soin, à domicile comme à l'hôpital, et d'autant plus déniée que ce sont ceux-la même qui la pratiquent qui continuent à l'enseigner comme la normalité du soin.

Il apparaît donc urgent de réintroduire la dimension éthique dans la formation soignante et médicale initiale, même si c'est au prix de douloureuses remises en question sur l'utilité de techniques déjà développées et socialement adoptées comme « normes ».

La conséquence sociale majeure est de réapprendre à la population que la « bonne santé » ne rime pas forcément avec « toujours plus de technique médicale ». On voit ainsi que, des médias au pouvoir politique, la tâche d'information, voire de conversion, est immense !

Méthodologie pour une prise de décision : naissance de la DDE

Peu de publications se sont risquées à indiquer des procédures de décisions cliniques : pourtant il s'agit d'un besoin crucial, vu la faillite de l'enseignement hospitalo-universitaire classique sur ce sujet, déterminant pour un professionnel du soin ! ●●●

RÉSUMÉ

La DDE (Démarche pour une Décision Éthique) est une aide méthodologique de prise de décision en situation de crises, au lit du malade, et en équipe.

Cette démarche est le fruit de 15 ans de travail et de réflexion éthique auprès des malades atteints de cancer, de maladie polyhandicapante ou mortelle. Elle a bénéficié de l'expérience des premières démarches publiées dans les années 90 (Lery N, Malherbe JF, Verspieren P et Gomas JM).

La DDE propose une démarche de décision sur un canevas rythmé à 3 temps, sur 3 items de chacun 3 chapitres : c'est une aide méthodique pour aider à la prise d'une décision qui restera toujours singulière et unique pour chaque patient concerné.

Presse Med 2001 ; 30:973-5

© 2001, Masson, Paris

Il est ainsi révélateur que si peu de méthodologies soient disponibles pour les médecins en formation dans la résolution des situations de crises ou de conflits.

A partir de notre pratique personnelle en équipe, il est rapporté ici 3 exemples de démarche qui nous ont fait progresser dans nos décisions au lit du malade, et nous ont permis de préparer la maturation de la Démarche proposée (DDE).

« L'analyse de cas : la grille de J.F. Malherbe » (1992)

Au cours de nombreux séminaires de réflexion en compagnie de professionnels de soins, le philosophe J.F. Malherbe a finalisé une grille riche de repères (*encadré 1*).

Pour poser un acte : la démarche de Nicole Lery (SEL, 1995-1998)

Régulièrement retravaillée par l'équipe du SEL de Lyon, cette démarche (*encadré 2*) a

beaucoup marqué notre propre maturation médicale et nous en remercions une fois encore ce centre pour tout ce dont nous lui sommes redevables.

Grille de décision éthique : P. Verspieren (1998)

Cette grille a de nombreux points communs avec les précédentes. Elle introduit de plus la très belle dimension de la « valeur promise » en regard des valeurs lésées ou oubliées, ce qui conduit à prendre en compte l'amplitude des bénéfices ou des préjudices attendus.

P. Verspieren insiste aussi sur la notion de temps : en l'absence d'urgence à décider, il faut savoir prendre en compte la maturation du temps en tant que facteur d'évolution et en tant que modificateur de l'inventaire éthique selon le cours naturel des événements.

Un inventaire des données au lit du malade : J.M. Gomas (1994)

Nous avons publié en 1994 un premier canevas de cet « inventaire » conduisant à ne rien négliger des principaux champs d'information à explorer en vue d'une « bonne » décision.

Aucun canevas ne peut être exhaustif bien sûr, mais il s'agit là des repères majeurs, toujours perfectibles, et surtout devant être améliorés et adaptés à chaque malade, au fil de sa propre pratique ou de la spécificité de son exercice (*encadré 3*).

Trop souvent, on commence à raisonner une décision en parlant de la « maladie ».

Encadré 1

- 1- Histoire et état de la situation problématique
 - personnes concernées (à quel titre, quelle implication ?)
 - quel est réellement le problème ? (clinique ? éthique ?...)
- 2- Les décisions envisageables ou possibles
 - conséquences prévisibles de chacune des décisions
- 3- Les critères de décision
 - clinique
 - éthique
- 4- La créativité de la conscience morale
 - inventer la « meilleure » solution possible dans le cadre défini par les contraintes : quelle est la balance risques/bénéfices, avantages/inconvénients
 - si cette démarche est impossible :
 - organiser la transgression d'une contrainte, choisir quelle contrainte transgresser
 - pourquoi celle là plus qu'une autre ?
- 5- Soutien aux personnes concernées
 - soigné
 - soignants
 - entourage

Encadré 2

- 1- Inventaire : acteurs et biens disponibles
- 2- Délibération : nécessitant de l'espace et du temps, de la parole et de l'écrit. Tenir compte du biais que représente l'émotion, la souffrance. Rôle majeur de l'Animateur : organise, coordonne la délibération, définit la décision et fait en sorte de s'y tenir
- 3- Tenir compte de l'Altérité : l'autre est au centre du débat
- 4- Auto-travail : implication de soi savoir perdre : renoncer à des convictions, des préjugements savoir acquiescer : adhérer, participer, construire élaborer de nouvelles balises, voire de nouvelles distances, de nouvelles stratégies
- 5- Acte éthique

Encadré 3
Inventaire au lit du malade.

- 1) Le malade
 - que dit-il ? que désire-t-il ?
 - confort et qualité du contrôle des symptômes
 - communication verbale, non verbale, et tissu relationnel
 - histoire et nature de son consentement éclairé
 - désir exprimé ou perçu : quelle spiritualité, quel sens exprime-t-il à sa vie ?
- 2) La maladie
 - quels organes atteints ? avec quelle irréversibilité ?
 - sévérité des douleurs et des symptômes (conséquences sur : autonomie, communication, dépendance)
 - pente évolutive des lésions
 - efficacité prévisible des traitements encore envisageables
 - conséquences attendues des traitements (avec spécificité suivant type pathologie, âge du patient)
- 3) La famille
 - nature des liens avec le malade ; soutien effectif
 - partage des informations : que pense l'entourage ?
 - désirs (projet, soutien, communication) exprimé ou non
 - liens matériels

L'équipe soignante

- 4) Le médecin
 - capacité à gérer les crises
 - compétences relationnelles et techniques
 - choix éthiques personnels
- 5) Les soignants
 - nature de la vie d'équipe
 - possibilité de ressourcement et de prise de bonne distance
 - coordination effective avec les décideurs médicaux
- 6) Les facteurs extérieurs
 - état de la législation T du code de déontologie
 - consensus social et culturel
 - lieu du traitement : domicile, hôpital

Annexe 1
Démarche pour une décision éthique (D.D.E.)

Dr. J-M GOMAS
(version 3, 2001)

1- Inventaire précis :

- 1- des données techniques, et scientifiques
- 2- des données cliniques
- 3- des ressources humaines disponibles

- concernant le malade :
- 1- le malade
 - 2- la maladie
 - 3- la famille et l'entourage

- concernant les acteurs du soin :
- 1- le médecin prescripteur
 - 2- les soignants et les autres acteurs
 - 3- le cadre déontologique, légal, et lieu du soin

2- Délibération interdisciplinaire

Elle nécessite :

- 1- du temps, organisé et voulu
- 2- un espace de parole vraie, et de vraie parole
- 3- une maturation des acteurs du soin permise, au mieux, par une discussion interdisciplinaire permettant des explications intelligibles et assimilables pour argumenter les futurs choix possibles, y compris une transgression éventuelle

3- Décision

- 1- Elaboration d'un Acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné : explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- 2- Organisation de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé, des stratégies pour chacun des acteurs
- 3- Programmation de la réévaluation, avec nouvel inventaire

S U M M A R Y

An ethical decision-making tool for healthcare teams managing crisis or end-of-life situations

We developed a patient-centered decision making tool to help healthcare teams make ethical decisions in crisis or end-of-life situations. This tool is the fruit of 15 years of healthcare experience and discussions on ethical issues with patients suffering from cancer, severe handicaps or terminal disease. It has been enriched by experience acquired since the publication of earlier work in the nineties. A three-step decision-making process is proposed providing a methodic aid for management decisions which remain unique for each individual patient.

J.M. Gomas

Presse Med 2001 ; 30:973-5

© 2001, Masson, Paris

Il semble plus logique de commencer l'inventaire des données par ce que vit le malade dans son histoire, son intimité, sa gestion personnelle de sa vie- ou du moins ce que l'on en connaît. La démarche pour une décision éthique (DDE) peut donc se dérouler comme représenté *annexe 1*, avec le recours à quelques « balises » pour murir la décision de soins car l'exigence éthique, c'est « avant », pas « après » la décision ! donc :

- Toute décision soignante ou médicale devrait bénéficier d'une réflexion préalable selon les règles de l'inventaire éthique ;
- Toute thérapeutique annoncée médicalement impose le consentement éclairé, du

mieux possible. Et surtout sans que ce soit la famille qui « prenne » la décision ; — Mais « ce n'est parce que un traitement existe... qu'il faut « forcément » en parler ou le proposer ». Ainsi un traitement, certes existant, ne doit même pas être mentionné au malade si la réflexion éthique préalable à cette annonce conclut que ce traitement n'est pas justifié ou déraisonnable compte tenu de l'inventaire éthique. (J.M. Gomas, 1995).

Bibliographie francophone et sources de réflexions

Grenier B. Evaluation de la décision médicale. Masson 1996.

Gomas JM. Notions de soins continus et L'inventaire éthique. *In* : Guide thérapeutique *Upjohn*, 2^e édition 1998.
Gomas JM. : La DDE. *In* : Pour la pratique on retiendra.
Rev Prat Numéro spécial sur les soins palliatifs, 1999, 49.
Hirsch E. : Ecrits.
Lery N. : Actes des journées d'Ethique du SEI et Cours des DU de soins palliatifs
Malherbe JF. : Actes du Séminaire Québec 1992.
Rameix S. Ecrits.
Roy D. Ecrits.
Salamagne MH. Ecrits.
Verspieren P. Enseignement du centre Sèvres.

DEMARCHE POUR UNE DECISION ETHIQUE © D.D.E.

Dr. J-M GOMAS (version 3.01)
La Presse médicale, 30, n°19, Juin 2001

1- INVENTAIRE PRECIS :

- 1- des données techniques, et scientifiques
- 2- des données cliniques
- 3- des ressources humaines disponibles



CONCERNANT LE MALADE :

- 1- le malade
- 2- la maladie
- 3- la famille et l'entourage

CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:

- 1- le médecin prescripteur
- 2- les soignants et les autres acteurs
- 3- le cadre déontologique, légal, et lieu du soin

2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :

Elle nécessite :

- 1- du temps, organisé et voulu
- 2- un espace de parole vraie, et de vraie parole
- 3- une maturation des acteurs du soin
permise , au mieux, par une discussion interdisciplinaire
permettant des explications intelligibles et assimilables
pour argumenter les futurs choix possibles, y compris une transgression éventuelle

3- DECISION :

- 1- Elaboration d'UN Acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné:
explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- 2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé,
-des stratégies pour chacun des acteurs
- 3- Programmation de la réévaluation, avec nouvel inventaire